Cámara de Representantes

XLVIII Legislatura

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 128 de 2015

S/C

Comisión de
Derechos Humanos

ASOCIACIÓN "PADRES POR LOS DERECHOS DE LOS DISCAPACITADOS"

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 1° de julio de 2015

(Sin corregir)

Preside: Señora Representante Gloria Rodríguez.

Miembro: Señora Representante Berta Sanseverino.

Invitado: Señor Alejandro Díaz Lavecchia.

Secretaria: Señora Cristina Piuma.

Prosecretaria: Señora Lourdes Zícari.

═══════II═══════

Damos la bienvenida al señor Alejandro Díaz Lavecchia, quien asiste por un tema relativo a la asociación en formación "Padres por los Derechos de los Discapacitados", a quien cedemos el uso de la palabra a efectos de que realice su exposición.

SEÑOR DÍAZ LAVECCHIA (Alejandro).- Soy padre y curador de una persona de cuarenta años; es uno de mis cuatro hijos.

Él completó ciclo de primaria en la Escuela Nº 206, para discapacitados intelectuales, y en la actualidad está concurriendo al taller Timbó, que tiene unos cuarenta alumnos aproximadamente. Es un taller dedicado pura y exclusivamente a discapacitados intelectuales.

Algunos padres y familiares nos empezamos a reunir por inquietudes de fondo en cuanto a qué va a ser de esos discapacitados el día en que nosotros no estemos, pero intercambiando opiniones, dije que era importante la Ley Nº 18.651. Por lo que sabemos, solo se han reglamentado algunos artículos, más que nada referentes al acompañamiento terapéutico. No estamos enterados de que el resto se haya reglamentado o no. Habrá algunos artículos que no necesiten ser reglamentados, pero tal vez la gran mayoría sí y es una ley que tiene 94 artículos. Entonces, me nombraron vocero del grupo.

Me puso en contacto con la diputada Gloria Rodríguez, le expuse nuestras inquietudes respecto a que la ley aún no está reglamentada porque es un punto de partida esencial para otras concreciones respecto a la vida diaria de los discapacitados.

El literal F) del artículo 15 de la Ley establece que la Comisión Honoraria de la Discapacidad deberá específicamente: "Elaborar un proyecto de reglamentación de la presente ley que elevará al Poder Ejecutivo para su aprobación".

El comentario que tengo para hacer sobre esto es que la ley no fijó plazo para la elaboración y elevación. Si la Comisión lo produjo, no nos consta que el Poder Ejecutivo lo haya aprobado, excepto los artículos referidos a los asistentes personales.

Respecto de los derechos, quiero señalar algo que en nuestra vida diaria es muy importante porque tiene que ver con las prestaciones del BPS. La ley establece expresamente que ni el inmueble ni los bienes muebles que integran el inmueble donde vive el discapacitado con sus familiares serán óbice para otorgar o no la pensión puesto que es un derecho del discapacitado. Últimamente no tengo mayores referencias, pero sí sé, por datos proporcionados por familiares y padres, que el BPS inspecciona el domicilio del discapacitado, tomando el resultado de la inspección como determinante para el otorgamiento de la pensión por discapacidad. Inclusive me han comentado padres de hijos o familiares de personas con síndrome de Down que van a la casa, constatan que hay televisión color, etcétera. Eso hay que tomarlo con pinzas; no sé si en la actualidad el BPS lo está haciendo así o no.

Otro comentario tiene que ver con una experiencia personal del año pasado. Mi hijo tenía su pase libre otorgado por la Intendencia de Montevideo, para viajar en el transporte colectivo. Nos comunicaron que teníamos que renovarlo. Entonces, fuimos al área de discapacidad de la Intendencia, donde se me entregó un formulario que constaba de varios folios, en el que había que detallar el ingreso de cada uno de los integrantes del núcleo familiar y además, si se quiere, una relación de toda la situación patrimonial. Yo no veía la razón por la cual la Intendencia tuviera que estar enterada de todos esos datos personales del núcleo familiar del discapacitado siendo que anteriormente -no sé si fue en 1990 o 1995- le habían concedido el pase libre y él usufructuaba conmigo del transporte

colectivo. Entonces, quedó sin pase libre, no se lo renové, y le pago el boleto cada vez que debemos hacer uso del transporte colectivo.

Otra constatación es la siguiente. En el año 2000 completé toda la gestión para obtener del juzgado de familia la declaratoria de incapacidad. El juez de familia competente es quien, mediante sentencia, declara incapaz a una persona al culminar el juicio correspondiente, luego de la intervención preceptiva del Instituto Técnico Forense. Sin embargo, por el literal A) del artículo 38 de la Ley se mandata al Ministerio de Salud Pública a expedir: "[...] la certificación de la existencia de discapacidad, su naturaleza y su grado. La certificación que se expida justificará plenamente la discapacidad en todos los casos en que sea necesario invocarla".

A este respecto, me gustaría comentarles que lo dispuesto, aparentemente, estaría en contradicción con lo antes señalado, puesto que el juzgado de familia le extiende al curador del incapaz un Testimonio de la Curatela, que se debe exhibir en toda oportunidad en que haya que justificar la incapacidad.

También me gustaría decir que la ley habla de coordinación en muchos de sus artículos y, por la experiencia que nosotros tenemos, parecería que a la fecha no hay coordinación entre todas las dependencias del Estado y esos son algunos ejemplos: el BPS, el juzgado de familia que emite su sentencia, la Intendencia de Montevideo y tantos otros organismos.

Por otra parte, quería señalar que hace un tiempo concurrí a una reunión multitudinaria, en un anfiteatro de este mismo edificio, que convocó Luis Lacalle Pou como presidente de la Cámara. Allí estaban representadas todas las asociaciones de padres. Yo vine a título personal; siempre que hay reuniones de este tipo, trato de concurrir.

A esta reunión asistieron la diputada Verónica Alonso, diputados Lacalle Pou, Daniel Radío, Julio Bango. Todos hablaron de la necesidad de la reglamentación de la ley. Eso fue hace unos años.

El otro día leí en el semanario "Búsqueda", que el Director designado del Sistema Nacional de Cuidados dijo que el desarrollo de este sistema podría llevar medio siglo de trabajo. Allí se señala que Bango había aclarado que ser discapacitado no significaba ser parte del sistema; dice que eso está relacionado con el grado de pérdida de autonomía. Ese es otro aspecto que, en particular, viví en el BPS.

Hace unos años, por una ayuda extra que se iba a solicitar y con mi hijo ya declarado incapaz, nos convocaron a una reunión con el médico del BPS a la hora 9 y 15. Estuvimos esperando hasta la hora 16, cuando nos recibió el médico, con quien estuvimos casi una hora porque tenía que hacer toda una evaluación con el expediente que ya había allí. Me gustaría saber cómo se determina el grado de incapacidad, según esos baremos que parecerían ser pautas internacionales. Lo pregunto porque por medio de familiares de chicos con síndrome de Down sé que el BPS dice que hay casos en los que no se justifica el otorgamiento de la pensión. Entonces, si el baremo excluye un chico con síndrome de Down para el otorgamiento de la pensión, entonces qué quedará para otros casos.

También me llamó la atención que el Director Bango dijo en esa entrevista que una persona no vidente, que haya tenido un proceso de rehabilitación, use bastón, maneje el sistema braile, no es una persona dependiente sino autoválida. Eso realmente me sorprendió porque un no vidente por más que use un lazarillo, un bastón y la gente advierta que es no vidente, ¿cómo se le puede calificar de autoválido? Es una apreciación personal que hago al leer el reportaje. Y esto tiene relación con lo que él

define como el grado de autonomía. Entonces, para el Sistema Nacional de Cuidados, ¿cuáles serían las prioridades definidas y el criterio de evaluación para medir esa discapacidad. ¿Quién lo va a aplicar? Lo pregunto porque hay que determinar el grado de pérdida de autonomía.

SEÑORA SANSEVERINO (Berta).- Esta Ley fue votada a fines de 2010 y es una norma compleja. Además, en esa época se estaban se readecuando las nuevas instituciones. Hay que tener en cuenta que en esto la coordinación es clave.

También esto pasa con las casas de salud. Por una resolución que votamos, la evaluación a fin de obtener el visto bueno pasó de la órbita del Ministerio de Salud Pública al de Desarrollo Social. Eso genera conflictos porque toda la vida estuvo en la órbita del Ministerio de Salud Pública.

Entonces, me parece que tenemos que esperar a que todo esto se asiente.

El Sistema Nacional de Cuidados apunta a cubrir el tema de la dependencia en tres poblaciones: personas con discapacidad, adultos mayores y menores.

Entonces, el tema de la dependencia es clave en este sistema y, sin ánimo de discutir, quiero decirle que en el caso de síndrome de Down se está avanzando tanto a nivel cultural que ahora podemos apreciar jóvenes con síndrome de Down trabajando en supermercados y *shoppings*. Quiere decir que cuando el nivel es leve, ese joven puede, inclusive, acceder a trabajos y eso estaría por fuera del Sistema Nacional de Cuidados.

Además, es interesante ver que en los temas de discapacidad hay nuevos paradigmas que hacen que la inclusión social sea posible, rompiendo esa brecha que tradicionalmente fue muy fuerte.

Nos parece muy importante lo que nos deja como documento porque todos estos temas van a estar en la Comisión de Población y Desarrollo y en esta.

El proyecto del Sistema Nacional de Cuidados está en el Senado y luego vendrá a esta Cámara. Por lo tanto, muchas de las interrogantes planteadas podremos analizarlas aquí. Entonces, esto servirá como un insumo más para un tema que es de muchísima complejidad.

Muchas gracias.

SEÑORA PRESIDENTA.- Es muy importante el aporte que nos ha realizado.

Por otra parte, trabajo de forma voluntaria con una red de no videntes y le puedo decir que el ciego, generalmente, no se considera discapacitado. Es más: siempre trata de ser autoválido. Por eso, muchas veces se dice que la persona ciega no entra en el rango de la discapacidad. Hemos avanzado muchísimo en ese sentido.

Obviamente, hay mucho para trabajar en materia del Sistema Nacional de Cuidados. Debemos conocerlo más profundamente y todos estos elementos son fundamentales.

Esperamos que la asociación "Padres por los Derechos de los Discapacitados" obtenga su personería jurídica y comience a trabajar porque para nosotros serán fundamentales los insumos que nos hagan llegar.

Agradecemos su presencia y tomaremos muy en cuenta el material que nos acaba de dejar.

No habiendo más asuntos a considerar, se levanta la reunión.

≠